

「ZAIDAN Report」第22号では、「NPO法人 UBUNTU」様の活動をご紹介します。

「誰もが自分のライフデザイナーになれる街を創る」という理念を掲げ、重症心身障害児や医療的ケア児にマンツーマンで寄り添い、子どもとして当たり前のリアルな体験や社会経験ができる機会や環境づくりに取り組んでいる、当財団の2024年度助成先である「NPO法人 UBUNTU」様の活動を紹介します。

## 「NPO法人 UBUNTU」様についてご紹介

### 【沿革】

2018年11月	NPO法人 UBUNTU 設立
2019年1月	「ぶれ・すと」事業開始(児童発達支援・放課後等デイサービス)
2024年4月	「マイ・スル」事業開始(居宅介護、重度訪問介護、行動援護、同行援護)

### 【活動の理念】

「誰もが自分のライフデザイナーになれる街を創る」という理念の下、障がいの有無にかかわらず、自分の人生は自分で決めたり選んだりできるように、様々なリアル体験ができる機会や環境づくりに努めています。

### 【メンバー】

常勤2名、非常勤10名  
正会員10名、賛助会員 約 40名

### 【公式サイト】

<https://ubuntu-sendai.monster/>

### 【名前の由来(公式サイトより)】

- UBUNTU(ウブントゥ)は南アフリカで使われるズールー語です。日本語に訳すと「あなたの中に私の価値があり、私の中にあなたの価値がある」となります。私たちは、自分だけの価値をお互いの中に見出し、尊重し合うことができる社会を目指します。
- 「ぶれ・すと」には医療的ケアがある子どもたちも遊びに来てくれています。障がいやケアの種類関係なく、誰にとっても第二の家のような居場所を目指しています。

### 【“ぶれ・すと”】

「友だちの家に遊びに行く」感覚で誰でも遊びに来れる、自然にあふれたデイサービスの拠点です。



## 「誰もが自分のライフデザイナーになれる街を創る」ために

- 安全面を重視するあまり、活動が制限されがちな重症心身障害児や医療的ケア児を主な対象として、マンツーマンで寄り添い、公園遊びや料理、ダンスなど、子どもとして当たり前のリアルな体験や社会経験を充実させ、心身の成長ができ、自分で選択することや目標・役割を持てるような場の提供を目指しています。
- また将来を見据えて、就業に向けた制作や販売体験、宿泊イベント、兄弟・家族参加型のイベントや旅行、地域の学生や専門職のスキルアップを目指した勉強会の実施、地域の小学生や中学生を対象とした手話をきっかけに障がいや福祉の理解を広める活動など、地域を巻き込みながら広く事業活動を行っています。





### 医療的ケア児の現状 (厚生労働省発表資料より)

- \* 新生児医療(NICU・GCU)の進歩・充実により、かつては救えなかった低出生体重児や、重い障がい・疾患を持つ子供が救われるようになったことから、2005年の9,987人から2021年には20,180人に増加しました。
- \* 人工呼吸器を必要とする子どもは、2010年には10人に1人程度でしたが、2021年には4人に1人にまで増加しており、在宅医療の重症度が高まっています。



### 医療的ケアをめぐる課題

- \* 医療技術の進歩で寿命が延びた結果、18歳以上になっても支援が必要な「成人」の医療的ケア者が急増しており、移行先の病院や通所施設が見つからない「成人移行問題」が深刻化しています。
- \* ケアを行う家族(特に母親)の就労制限や負担感が依然として大きく、訪問看護師やヘルパーの不足も課題です。
- \* 在宅医療の重症度上昇に伴い、災害時の避難体制や看護職員の緊急対応能力の強化が求められています。
- \* 前述の通り、社会的な受け入れインフラの整備が急務となっており、今後は、子どもだけでなく、彼らが成人した後の社会参画と医療・福祉のシームレスな移行が重要なテーマとなります。

## 助成金の活用状況・成果

- 重症心身障害児や医療的ケア児は、ひとたび災害が発生すると、通常の避難所では、衛生面や電源の確保の問題で対応が難しいことが多く、食事の配給などの際にもミキサー加工やアレルギーの配慮、食事介助などが必要不可欠であることから、災害弱者となる可能性が高く、ご本人やご家族、関わるスタッフなど多くの人にとって、不安材料となっていました。
- 私たちは、平素より重症心身障害児や医療的ケア児を中心に、様々なアクティビティ(活動体験)を行っており、今回の助成金を活用して、外出先での食事や電源がないところでの避難を想定した「災害キャンプ(アウトドア体験、宿泊イベント)」というアクティビティを企画・実施しました。
- 「アウトドア体験」では、実際にBBQ形式や直火で空き缶の中に野菜や肉などを入れて調理をしたり、ポータブル電源を使い屋外でのミキサー加工をしたり、と外出先での食事や電源がないところでの避難を想定した活動を行いました。
- 「宿泊イベント」では、重症心身障害児や医療的ケア児とその家族、およびスタッフ・ボランティアなど51名が参加し、普段はなかなか家族と同じものが食べられないお子さんも多い中で、一緒に調理してそれを食べたりふるまったりするなどの場面が見られました。
- もしもの時に安心して避難生活ができるように、日頃から外出先での食事や電源がないところでの避難を想定したこのアクティビティを通して、ご本人やご家族、関わるスタッフなど多くの人にとって、不安の解消だけでなく、自信と可能性を感じていただけたと思います。
- 「ポータブル電源」「ソーラーパネル」「ミキサー」など整備した機材等は、2025年度の「災害キャンプ」でも大いに活用することができました。

【「災害キャンプ」の集合写真】



## 助成から1年経過した現在の状況

- 要配慮者支援として個別避難計画の作成が推奨されていますが、2025年11月に、楽しみながら防災について考えるワークショップを他団体や行政と合同で企画実施するなど、私たちの取り組みは、人的ネットワークを拡げながら継続しています。
- そのワークショップでは、ポータブル電源やミキサーを活用し、電源の無い環境で、湯煎や防災食の加熱をしたり、ペースト加工したりして食べるなどの体験も行うことができました。
- 医療的ケア児者の災害時の電源確保が課題である中で、仙台市では、「在宅人工呼吸器等使用者非常用外部電源購入費補助金」の対象者が拡大され、ポータブル電源の汎用性や有用性を示す例として、市議会議員からヒヤリングを受けるなど、私たちの取り組みが行政サービスに影響を与えている側面もあると感じています。

### 「個別避難計画ワークショップ」時のスナップショット

<集合写真>



防災食をペーストや熱処理して試食中



ポータブル電源の使用の様子



## 今後の抱負など...

- 重症心身障害児や医療的ケア児は、そもそも外出への心理的ハードルが高く、電源の確保が難しい状況でのアクティビティへの参加は、不便さと不安から抵抗感があるとの声をよく聞くため、そのような不安を解消しながら、参加者が楽しみ、かつ、災害時を想定しその備えに繋がるイベントをこれからも充実させていきたいと考えています。
- 今回の助成をきっかけに、「こんなことやりたい」ということをどんどん発信し、それに共感してくださる人や協力してくださる人を増やしていきながら、ネットワークを拡げ、私たちの理念である「誰もが自分のライフデザイナーになれる街を創る」ということに繋がっていく活動をこれからも続けていきたいと思っています。